

Why Does My Baby Need More Testing for Primary Congenital Hypothyroidism?



State law requires that all babies have the newborn screening test before leaving the hospital. A few drops of blood were taken from your baby's heel and tested for certain diseases. Your baby now needs more testing as soon as possible. Not all babies with an initial "positive" result have hypothyroidism.



Why Does My Baby Need More Testing?

Your baby's test showed a "positive" result for hypothyroidism. More testing is needed to find out if your baby has this disease. Not all babies with an initial "positive" result have this disease.

Babies can look healthy at birth and still have hypothyroidism. If untreated, this disease can cause severe health problems.

What Is Primary Congenital Hypothyroidism?

Hypothyroidism results when the thyroid gland does not produce enough thyroid hormone to meet the body's needs.

Congenital means that the condition is present at birth. If it is not diagnosed and treated within the first few months of life, it can cause severe mental and growth retardation. It can be treated with daily thyroid hormone tablets taken by mouth.

What Causes This Disease?

Babies with hypothyroidism have thyroid glands that are small, located in the wrong place or absent altogether. These glands make small but inadequate amounts of thyroid hormone or none at all.

Is Hypothyroidism Common?

Hypothyroidism is fairly common. About one in every 2,900 babies in California (about 200 babies a year) is born with this disease.

Are There Any Symptoms to Look for?

Parents are often surprised to be notified about the positive thyroid test result because the signs are subtle or hidden in a young infant. The only true, early sign is the high amount of Thyroid Stimulating Hormone (TSH) found by the lab test performed on the newborn screen.

How Is This Disease Treated?

The doctor will prescribe thyroid hormone for the baby. Thyroid hormone, called Thyroxine, comes in tablet form. The baby may require one or more tablets a day. It is important that the baby receives enough hormone every day to grow and develop normally.



If the baby is diagnosed early and treatment is begun early, he or she should develop normally both physically and mentally.



What Happens Now?

The doctor will advise you as to what steps need to be taken. The NBS Program strongly recommends that newborns with positive screening test results be referred to (or their doctor consults with) a California Children's Services (CCS) approved Endocrine Special Care Center (SCC) or CCS paneled pediatric endocrinologist for a diagnostic evaluation including more testing.

Who Will Pay for the Diagnostic Evaluation and Treatment if Needed?

All newborns referred to a CCS-approved Special Care Center (SCC) by the California Newborn Screening Program are eligible for a diagnostic evaluation through the SCC regardless of income. You will be asked to complete an application form to determine eligibility for CCS payment. Most health insurance and health maintenance organizations (HMOs) provide at least some coverage for the diagnostic evaluation and any necessary treatment. If your baby has health insurance, the SCC will bill the health insurance company or HMO for the services. Infants who have Medi-Cal full scope, no share of cost, or Healthy Families subscribers will be authorized by CCS for diagnostic and treatment services and parents will not need to pay anything for services. If you do not have health insurance, or if your insurance only covers partial payment, your infant may be eligible for the CCS program. To learn more about the CCS program visit their website at:

<http://www.dhs.ca.gov/pcfh/cms/ccs/>.

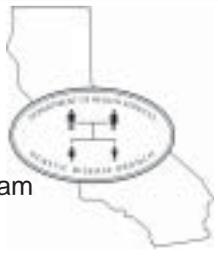
For a complete list of diseases screened for by the California Newborn Screening Program visit our website at www.dhs.ca.gov/gdb.

¿Por Qué Necesita Mi Bebé Más Análisis Para El Hipotiroidismo Congénito Primario?



La ley estatal requiere que se haga el análisis de recién nacidos a todos los bebés antes de que salgan del hospital. A su bebé le sacaron unas pocas gotas de sangre del talón, que se sometieron a pruebas de detección para ciertas enfermedades. Ahora su bebé necesita más análisis lo antes posible. No todos los bebés con un resultado “positivo” inicial tienen hipotiroidismo.

California
Department of
Health Services



Newborn Screening Program
Genetic Disease Branch
www.dhs.ca.gov/gdb

¿Por Qué Necesita Más Análisis Mi Bebé?

El análisis de su bebé dio un resultado “positivo” de hipotiroidismo. Es necesario hacerle más análisis para averiguar si su bebé tiene esta enfermedad. No todos los bebés con un resultado “positivo” inicial tienen la enfermedad.

Los bebés pueden parecer sanos al nacer e igual tener hipotiroidismo. Si no se trata, esta enfermedad puede causar problemas de salud graves.

¿Qué Es El Hipotiroidismo Congénito Primario?

El hipotiroidismo resulta cuando la glándula tiroides no produce suficiente hormona tiroides como para cumplir con las necesidades del cuerpo.

Congénito quiere decir que la enfermedad está presente al nacer. Si no se diagnostica y trata dentro de los primeros meses de vida, puede causar graves retrasos mental y del crecimiento. Se puede tratar con tabletas de hormona tiroides que se toman por boca todos los días.

¿Qué Causa Esta Enfermedad?

Los bebés con hipotiroidismo tienen glándulas tiroides pequeñas, ubicadas en el lugar equivocado o totalmente ausentes. Estas glándulas producen cantidades pequeñas, pero inadecuadas, de hormona tiroides o no la producen en absoluto.

¿Es Común El Hipotiroidismo?

El hipotiroidismo es bastante común. Cerca de uno de cada 2,900 recién nacidos en California (unos 200 bebés por año) nace con esta enfermedad.

¿Hay Síntomas a Los Que Debo Prestar Atención?

Los padres a menudo se sorprenden cuando los notifican el resultado positivo del análisis de tiroides porque los signos son sutiles o están escondidos en los bebés pequeños. El único signo real y temprano es la alta cantidad de hormona estimulante de la tiroides (TSH, por sus siglas en inglés) que se encuentra en el análisis de recién nacidos.

¿Cómo Se Trata Esta Enfermedad?

El médico recetará hormona tiroides para el bebé. La hormona tiroides, llamada tiroxina, viene en forma de tabletas. El bebé puede necesitar una o más tabletas diarias. Es importante que el bebé reciba suficiente hormona todos los días para crecer y desarrollarse normalmente.



Si se diagnostica temprano al bebé y el tratamiento se empieza temprano, el niño debe desarrollarse normalmente tanto física como mentalmente.



¿Qué Pasa Ahora?

El médico le dirá qué es lo próximo que tiene que hacer. El Programa NBS (Análisis de Recién Nacidos) recomienda enfáticamente que los recién nacidos con resultados positivos sean remitidos (o que su médico consulte) a un Centro de Atención Especial (SCC, por sus siglas en inglés) de Endocrinología aprobado por los Servicios para los Niños de California (CCS, por sus siglas en inglés) o a un endocrinólogo pediátrico autorizado por CCS, para que hagan una evaluación diagnóstica, incluyendo más análisis.

¿Quién Paga La Evaluación Diagnóstica y El Tratamiento, Si Es Necesario?

Todos los recién nacidos remitidos por el Programa de Análisis de Recién Nacidos de California a un Centro de Atención Especial (SCC) aprobado por CCS son elegibles para obtener evaluación diagnóstica mediante el SCC, independientemente de los ingresos de la familia. Le pedirán que llene una solicitud para determinar su elegibilidad para que CCS pague el costo. La mayoría de los seguros de salud y de las Organizaciones para el Mantenimiento de la Salud (HMO) proporcionan al menos algo de cobertura de la evaluación diagnóstica y del tratamiento necesario. Si su bebé tiene seguro de salud, el SCC enviará una factura por los servicios a la compañía de seguros de salud o a la HMO. Los bebés que tienen Medi-Cal completo, sin participación de costo, o los suscriptores de Healthy Families serán autorizados por CCS para obtener servicios diagnósticos y de tratamiento, y los padres no tendrán que pagar nada por los servicios. Si usted no tiene seguro de salud, o si su seguro sólo cubre un pago parcial, es posible que su bebé sea elegible para el programa de CCS. Para obtener más información sobre el programa de CCS, visite el sitio web del programa en:

<http://www.dhs.ca.gov/pcfh/cms/ccs/>.

Para obtener una lista completa de las enfermedades que se pueden detectar mediante el Programa de Análisis de Recién Nacidos de California, visite nuestro sitio web en www.dhs.ca.gov/gdb.